



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VI – N. 15 – 2012

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n15/126p.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como PÓSTER en “EL CUIDADO, UNA CUESTIÓN DE IDENTIDAD” **FORANDALUS 2012 VI Reunión Internacional en Enfermería – I Reunión del Grupo de Investigación “Aurora Mas”**, reunión celebrada del 23 al 24 de marzo de 2012 en Zaragoza, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	<b>Validación y pilotaje de un cuestionario con perspectiva de género para profundizar en el cuidado familiar*</b>
<i>Autores</i>	Rosa Casado-Mejía, <sup>1</sup> Manuela Ortiz Sánchez, <sup>2</sup> Esperanza Ruiz-Arias, <sup>1</sup> Juana Cortés Gallego, <sup>3</sup> M <sup>a</sup> Jesús Albar Marín <sup>1</sup>
<i>Centro/institución</i>	(1) Departamento de Enfermería, Universidad de Sevilla. (2) Distrito Sanitario de Atención Primaria Sierra Norte, Servicio Andaluz de Salud. (3) Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla, Servicio Andaluz de Salud
<i>Ciudad/país</i>	Sevilla, España
<i>Dirección e-mail</i>	rcasado@us.es
	*El presente trabajo está inserto en la fase inicial del proyecto de investigación, subvencionado por la Consejería de Salud, convocatoria 2010, PI-0561-2010: “Estrategia de Provisión de Cuidados Familiares Informales Domiciliarios a Personas Dependientes y Repercusión en la Salud de las Mujeres y Hombres que Cuidan”

## RESUMEN

**Objetivo principal:** Diseñar y validar un cuestionario, sin sesgos androcentristas, para conocer perfil de cuidadoras/es familiares de dependientes, sus estrategias de provisión de cuidados, medidas institucionales elegidas y repercusiones en salud.

**Metodología:** Validez constructo/contenido: Revisión bibliográfica, encuentro grupal de expertas. Diseño cuestionario: 38 ítems: Cuidador/a, cuidado/a, organización de cuidados, prestaciones, repercusiones en salud. 49 encuestas (censo cuidadoras Distrito-Sanitario-Sevilla-2010). Análisis estadístico: PASW-Statistics-18-para-Windows. Consistencia interna:  $\alpha$ -Cronbach. Chi-Cuadrado, ANOVA ( $p > 0.05$ ).

**Resultados principales:** Mayoría mujeres, cuidan toda su vida, casadas, estudios inferiores, simultanean trabajo remunerado- no remunerado, adaptan jornada laboral/abandonan, ayudan a otras cuidadoras/es, reciben ayuda solicitada más tarde, mayores problemas de salud e índice de sobrecarga. Se modifica cuestionario, obteniéndose uno fiable y válido.

**Conclusión principal:** La utilización de este instrumento permitirá evidenciar desigualdades en salud por cumplir el mandato de género de cuidar y contribuirá a avanzar en igualdad familiar y pública.

**Palabras clave:** Cuidados/ Género/ Salud.

## **ABSTRACT**

*Objective:* To design and validate a questionnaire without andocentric biases, to know the profile of family caregivers, their cares and institutional strategies and health implications.

*Methods:* Construct/content validity: Literature review, expert panel. Design the questionnaire: 38 items: Caregivers, cared people, care organization, benefits, impact on health. 49 surveys (caregivers census of Sanitary-District-Sevilla-2010). Statistical analysis: SPSS. Internal consistency: Cronbach's  $\alpha$ . - Chi-square, ANOVA ( $p > 0.05$ ).

*Results:* With respect to men most women spend their life caring, are married, with primary education, concur paid and unpaid work, adapt timetable or get unemployed, help other caregivers, get public grants later, have more health problems. Questionnaire is modified.

*Conclusions:* The use of this tool will highlight gender health inequalities and it will contribute to progress in family and public equality.

**Key-words:** Health Care/ Gender/ Health.

## **TEXTO DE LA COMUNICACIÓN**

### **Introducción**

Las sociedades occidentales actuales, entre ellas la española, envejecen a ritmo creciente; como consecuencia, el número de personas dependientes está aumentando y la mayor parte de la ayuda que necesitan la reciben de su familia.

En el contexto del trabajo reproductivo, cuando decimos "cuidar por la familia", estamos diciendo "cuidar por un familiar mujer".<sup>1</sup> Aunque el cuidado es un valor positivo, se degrada cuando se naturaliza y vincula a las mujeres, porque repercute negativamente en su salud convirtiéndose en factor de injusticia y desigualdad.

Con los cambios sociales actuales, están surgiendo estrategias familiares e institucionales: hombres incorporándose al cuidado, contratar cuidadoras inmigrantes,<sup>2</sup> o medidas de apoyo derivadas de normativas estatales<sup>3</sup> o autonómicas.<sup>4</sup>

Desde nuestro grupo de investigación en la línea de investigación "Cuidados, Género y Salud" del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sevilla, se han identificado y caracterizado tres estrategias diferentes de provisión de cuidados domiciliarios a mayores dependientes por parte de las personas cuidadoras familiares informales: la asunción total de cuidados (exclusiva), la gestión de cuidados en convivencia (parcial) y la gestión de cuidados en domicilios separados (independiente).<sup>5</sup>

La revisión bibliográfica literaria permitió situar el contexto sociodemográfico del cuidado familiar en España, y la revisión en bases de datos, nos llevó a constatar la pertinencia del estudio, ya que no se encontraron investigaciones previas sobre las distintas estrategias de provisión de cuidados familiares domiciliarios o medidas institucionales elegidas.

El objetivo de este trabajo es diseñar y validar un cuestionario teniendo en cuenta la perspectiva de género, sin sesgos androcentristas, que permita conocer el perfil de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, las distintas estrategias de provisión de cuidados que desarrollan, las medidas institucionales que eligen, y sus repercusiones en la salud.

## **Metodología**

Consistió en dos fases diferenciadas: la elaboración de un cuestionario inicial y, su validación y pilotaje en un trabajo de campo encuestando a cuidadores/as de personas dependientes.

### *Construcción del cuestionario inicial*

Se construyó a partir de ítems de interés identificados en dos fuentes: una búsqueda bibliográfica y los trabajos previos de las investigadoras.<sup>2,5,6</sup> Posteriormente, de todos los ítems identificados inicialmente, se seleccionaron los más adecuados mediante discusión del grupo de investigadoras.

La revisión bibliográfica se realizó en bases de datos Web-of-Science, Current Content Connect, ISI Proceedings, MedLine, CINAHL, PsycInfo, IME, ISOC y CUIDEN, utilizando como estrategia de búsqueda los términos: (famil\* O informal\*) Y cuidad\* Y (estrateg\* O model\* O organiz\*) para bases de datos españolas y (famil\* OR informal) “caregiv\* strateg\*”/(famil\* OR informal) “caregiv\* model\*”/(famil\* OR informal) “caregiv\* organiz\*” para las internacionales, sin limitación. Se identificaron las dimensiones principales y una diferente variedad de ítems.

La validez de contenido de los ítems incluidos en el cuestionario se obtuvo mediante la inclusión de preguntas previamente validadas, y a través del encuentro grupal de expertas, constituido por el equipo de investigadoras.

Respecto a la inclusión de preguntas validadas se acordó recoger aquellas preguntas sobre datos sociodemográficos de la Encuesta Nacional de Salud 2006, validada y con modificaciones que tienen en cuenta la perspectiva de género,<sup>7</sup> se acordó incluir el Índice de Esfuerzo del cuidador, IEC<sup>8</sup> y tres preguntas para explorar la culpa extraídas del cuestionario de culpa del cuidador de Ángel Losada et al.<sup>9</sup> Se tuvieron en cuenta las aportaciones de Izabella Rohlf s et al<sup>10</sup> para que el cuestionario, fuera sensible en la detección de desigualdades de género.

El cuestionario resultante contenía 38 preguntas distribuidas en 5 bloques: personas/s cuidada/s, persona entrevistada, organización de los cuidados, prestaciones para el cuidado a la dependencia y repercusiones del cuidado en la salud.

### *Validación del cuestionario y pilotaje*

Se escogió una muestra representativa de 49 personas cuidadoras a partir del censo del 2010 del Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla. La muestra se configuró mediante un sistema de geocodificación como conglomerados.<sup>11</sup>

Se realizó un Manual del Cuestionario para unificar la cumplimentación. Las encuestas fueron realizadas telefónicamente en Mayo-Junio del 2011, por tres investigadoras del equipo, instruidas para resolver posibles dudas sobre la recogida de información y minimizar el sesgo del entrevistador/a.

El cuestionario se iniciaba con una presentación del trabajo y encuestadora y la solicitud del consentimiento informado. Tras ello comienza el cuestionario por las preguntas más sencillas, las menos relevantes (pero necesarias) y las menos intimidantes para el encuestado/a.

Las respuestas estaban precodificadas numéricamente para facilitar el manejo de datos. Se incluyó un cuadro de observaciones en cada pregunta donde anotar dudas, solicitud de aclaraciones e impresiones de la encuestadora.

Los datos se procesaron con el programa informático SPSS.

Posteriormente, el cuestionario fue nuevamente sometido a examen por el equipo de investigadoras, que analizó el orden lógico de las preguntas, redacción, categorías de respuestas, sesgo de deseabilidad social, tendencia de opinión y otros sesgos, como el de memoria. Se suprimieron algunas preguntas por no aportar información relevante, se modificaron, reformularon y añadieron otras y se redactó el cuestionario definitivo, con los mismos 5 bloques y 49 preguntas.

Para determinar la reproducibilidad del cuestionario o fiabilidad test-retest se administró nuevamente en 4 semanas, calculándose el coeficiente de correlación intraclass para aquellas preguntas que no se eliminaron o modificaron y no estaban previamente validadas.

Se evaluó la consistencia interna, fiabilidad del IEC en nuestro cuestionario y de las tres preguntas sobre culpa mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach.

Utilizando esta muestra como pilotaje del cuestionario, se realizó un análisis descriptivo de sus ítems y el análisis desagregado por sexos, describiéndose las variables mediante distribución de frecuencias, medidas de tendencia central y dispersión. La comparación entre grupos se realizó mediante tablas de contingencia utilizando la prueba del Chi-Cuadrado y test de ANOVA, para una  $p < 0,05$ .

## **Resultados**

Se diseñó un cuestionario que diera respuesta a los objetivos del proyecto, modificado tras el análisis de los resultados. Se realizaron 120 llamadas telefónicas para 49 encuestas realizadas, de 19 centros de salud utilizados como conglomerados.

No se evidencian sesgos lingüísticos léxicos, ni estereotipos de género, cumpliendo el principio lingüístico de claridad, evitar ambigüedad y hacer “visibles” a las mujeres, la perspectiva de género se tuvo en cuenta en la elaboración y tratamiento posterior de los datos.

Se incluyeron las correcciones necesarias para que fuera fiable y válido. Y se ha esbozado el análisis de los primeros datos, a pesar de lo limitado de la muestra.

### *Fiabilidad de los instrumentos*

El ÍEC obtiene un coeficiente alfa de Cronbach alto, de 0,83; sin embargo, el resultado obtenido en los ítems relacionados con la culpa es muy bajo, de 0,58, así como los coeficientes de correlación de Pearson.

Se comprobó la fiabilidad test-retest, en la que se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase de 0,87.

### *Diferencias por sexo de las variables*

Al ser la muestra pequeña, por su calidad de pilotaje, en muchas ocasiones las diferencias por sexo encontradas no son significativas. Los ítems que presentan diferencia con significación estadística ( $p < 0,05$ ) son: situación laboral de la persona cuidadora, prestación de apoyo al cuidado: económica y ayudas técnicas, percepción de problema de salud en los últimos años, IEC.

Se han contextualizado los cuidados familiares desde una perspectiva de género, analizando diferencias y semejanzas entre mujeres y hombres.

### *Personas cuidadas*

La mayoría de los cuidadores/as atendía sólo a una persona, sin embargo el 26% cuidaba a dos o más, se incluye en el cuestionario final un cuadernillo aparte para repetir las preguntas respecto a otras personas cuidadas.

Respecto a la primera persona cuidada, la mitad son mujeres; la edad oscila entre 25 y 98 años siendo la media 79,61(DT=14,23). La mayoría (55%) son madres/padres, el 34,7% parejas, mayoritariamente femeninas y el 10% tiene otro parentesco.

### *Personas entrevistadas*

El 79,6% de las personas cuidadoras en nuestra muestra son mujeres. Su edad máxima es de 81 años y la mínima de 38, siendo la media de edad de 60,3 años (DT=13,9): 57,10 (DT=14,2) para los hombres y 61,1(DT=13,9) para las mujeres.

El 60% de los hombres cuidadores son solteros, divorciados o viudos, mientras que la mayoría de mujeres cuidadoras están casadas o conviviendo en pareja, 71,8%.

El 43% de las personas cuidadoras poseen estudios primarios o graduado escolar, las mujeres en mayor proporción tienen estudios primarios o inferiores.

El 32,7% de las personas cuidadoras trabajan como amas de casa, 15 mujeres y 1 hombre, seguido de un 24,5% de “personas desempleadas pero que han trabajado con anterioridad” siendo esta última categoría donde hay más hombres, 5 de 10. Sólo el 14,3% de personas cuidadoras, todas mujeres, trabajan con remuneración; de las 13 personas que se han visto obligadas a cambiar su situación laboral, 11 son mujeres: la mayoría abandonan el puesto definitivamente, a veces modifican su jornada o abandonan temporalmente.

### *Organización de los cuidados*

La mayoría de las personas entrevistadas llevan más de 6 años cuidando. Un 41% reciben ayuda de un familiar, un 24,5% alterna el cuidado con otra persona y casi el 60% admite que no recibe ninguna ayuda. Sólo el 14,3% está remunerada.

La dedicación a los cuidados depende de la patología y nivel de dependencia de la persona cuidada, las ocupaciones laborales u otras responsabilidades familiares; en nuestro trabajo, casi el 90% convive con la persona cuidada y muchas admiten cuidar “las veinticuatro horas del día”.

El 55% de las personas cuidadoras asumen el cuidado ellas mismas, los hombres cuidadores toman las decisiones sobre los cuidados en mayor proporción que las mujeres, que las comparten con otros familiares.

### *Prestaciones para el cuidado a la dependencia*

El 84% ha solicitado ayuda institucional en el ámbito de la Ley de la Dependencia,<sup>3</sup> las 8 personas que no la solicitaron son mujeres. La mayoría eligen la “Prestación Económica” (63.4%), seguida del “Servicio de Ayuda a Domicilio” (34.07%). De las 20 personas que disponen de ayuda económica, la solicitaron 7 hombres que disponen de ella, 6 personas que están a la espera son mujeres. Solicitaron el “Servicio de Ayuda a Domicilio” 3 hombres que disponen de ella, siguen esperando 3 mujeres.

De ayudas como “Teleasistencia” o las prestaciones técnicas del Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas,<sup>4</sup> disponen un mayor número de cuidadoras que cuidadores, diferencia estadísticamente significativa ( $p < 0.05$ ).

### *Repercusiones del cuidado en la salud*

El 53% de personas cuidadoras admiten tener problemas de salud relacionado con los cuidados, siendo menor el porcentaje de hombres. El 89% manifiesta problemas osteoarticulares, seguidos por dolor (59%), alteraciones del ánimo (56%) y del sueño (52%). Las reacciones emocionales adversas encontradas fueron ansiedad (58%), depresión (50%), miedo (35%), frustración (32%), resentimiento (29%), impaciencia (25%) y culpabilidad (10%). Todas estaban sin diagnosticar y sin tratar. Estos ítems no presentaron suficiente consistencia interna.

El 69% presenta un IEC de 7 o superior. Los ítems con más respuestas afirmativas fueron “Representa un esfuerzo físico”, “Supone una restricción” y “Trastornos del sueño”. Para los hombres, el más frecuente fue “Ha habido otras exigencias de su tiempo” y para las mujeres “Representa un esfuerzo físico” seguido de “Supone una restricción”. Se observan diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones obtenidas por hombres y mujeres ( $p = 0,01$ ), siendo más altas las de éstas.

Según la clasificación de organización de los cuidados de Esperanza Ruiz et al.,<sup>5</sup> la mayoría de personas cuidadoras, 69%, tienen una organización de los cuidados “Exclusiva”, seguidas de la “Organización parcial”, 20%, y sólo un 10% presentan una “Organización independiente”.

## Discusión

Tras analizar y corregir un primer cuestionario se construyó uno fiable, válido y libre de sesgos androcéntricos. Las modificaciones afectaron a los ítems que exploraban culpa y salud, por su baja consistencia. Decidimos eliminar los primeros; los segundos se sustituyeron por el cuestionario SF-12, por sus propiedades psicométricas y aportar indicadores de salud física, mental y social.

La mayor limitación del estudio es, al ser un estudio piloto, la reducida muestra, por lo que hay que considerar estos resultados preliminares con cautela.

No obstante, encontramos resultados similares en el estudio de Ana M Espín-Andrade,<sup>12</sup> que observó un porcentaje parecido de cuidadoras de más de una persona. Esto incrementa la carga de los cuidados, multiplicando tareas y esfuerzo físico y mental.

También coinciden nuestros resultados con los obtenidos por Aníbal Pérez,<sup>13</sup> en relación al parentesco de la persona cuidadora y cuidada, destacando las hijas cuidadoras.

En este sentido, confirmamos la perspectiva sobre los cuidados de otros autores/as que lo entienden como una actividad feminizada,<sup>12,14</sup> de mujeres del núcleo familiar. El que la mayoría, en nuestro estudio y otros,<sup>9,14</sup> estén casadas incrementa sus responsabilidades familiares y por tanto la sobrecarga.<sup>15</sup>

También el IMSERSO en 2005<sup>14</sup> destaca que la mayoría cuidadoras sólo tiene estudios primarios, que supone una desprotección de su salud al tener menos recursos cognitivos para enfrentar el cuidado y menor acceso a la información necesaria para asumir esta labor.<sup>12</sup>

Al igual que Julia Medel<sup>16</sup> nuestros resultados apuntan al gran número de cuidadoras dedicadas al trabajo doméstico, aunque también tengan trabajo remunerado. Este perfil ocupacional es similar a estudios previos<sup>14,16</sup> que señalan que la actividad de cuidar dificulta que las personas cuidadoras puedan desarrollarse en el ámbito profesional. M<sup>a</sup> Ángeles Durán<sup>17</sup> resalta la diferencia en las modificaciones laborales y personales: las mujeres tienen que dejar de trabajar, disminuyen sus ingresos o pierden amigos; los hombres, aunque también experimentan repercusiones laborales, no interrumpen su trabajo remunerado sino que disminuyen horas y modifican horarios y turnos.

Así se crea una espiral, en la que muchas mujeres cuidan porque se dedican al hogar, y se dedican al hogar porque tienen que cuidar, la condición de no activa es causa y consecuencia de la condición de cuidadora, y genera una situación angustiosa.<sup>18</sup>

Las mujeres no sólo son la mayoría de cuidadoras principales sino también de cuidadoras secundarias. Coinciden estos datos con los de la explotación de la Encuesta de Empleo del Tiempo en Andalucía 2002-2003<sup>19</sup> (a partir de la explotación de la Encuesta de empleo del tiempo del INE).

Los hombres, tal como resulta en nuestro estudio, tienden a dar menos explicaciones o consultar menos con los demás cuando cuidan que ellas.<sup>17</sup>

Dentro del gran número de solicitudes de prestaciones de la Ley de la Dependencia<sup>2</sup> (84% en nuestro estudio) llama la atención el alto porcentaje de solicitudes de la prestación económica, a pesar de que la citada ley en su Art.18, la considera excepcional. La excepcionalidad de esta medida se ha convertido en la generalidad de las personas con alguna prestación.

En muchos casos, se eligen prestaciones de la Ley que no favorecen la autonomía de quienes cuidan, como la prestación económica “para ayudar a la economía familiar”, una vez más son mujeres que se olvidan de sí, vuelven a cumplir con el mandato de género y eligen medidas que las relegan a un rol infravalorado como cuidadoras, con menos opciones a “pedir” ya que ahora “cobran”. Se ha detectado cierto sesgo de género respecto a la concesión de las ayudas institucionales, que debemos valorar de forma más detenida en el estudio global.

El impacto de cuidar en la salud, es frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal, incluso se ha acuñado la expresión “síndrome del cuidador”, para referirse al conjunto de alteraciones que enfrentan las cuidadoras.<sup>20,21</sup> Varios autores/as<sup>10</sup> justifican la utilización del “estado de salud percibido” como principal indicador del estado de salud porque está relacionado con la percepción subjetiva del estado físico y mental, no depende de interpretaciones médicas y es un gran predictor de mortalidad. Por ello se incluyó el cuestionario SF12 en el cuestionario definitivo.

Los problemas de salud referidos por las personas cuidadoras suelen ser quejas somáticas, dolor crónico, cefalea, astenia, fatiga crónica, alteración del sueño-vigilia,<sup>13</sup> que reflejan problemas también emocionales y sociales. Diferentes estudios, incluido el nuestro, muestran que las mujeres cuidadoras presentan el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores.<sup>21,22</sup>

Tras el análisis realizado podemos concluir que entre las personas que cuidan a mayores dependientes en el contexto familiar, las mujeres son mucho más numerosas; cuidan durante toda su vida; están casadas y este estado civil las perjudica más; poseen niveles de estudios inferiores y son las que en mayor número asumen de forma simultánea trabajo remunerado y reproductivo no remunerado; son las que en mayor medida adaptan su jornada laboral al cuidado, incluso llegan a abandonarlo; ofrecen más ayuda a otras personas cuidadoras; de las personas que han solicitado alguna prestación suelen ser ellas quienes están a la espera; tienen más problemas de salud y un índice de sobrecarga más elevado.

Este estudio preliminar brinda la posibilidad de valorar una ley relativamente joven como es La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y de Personas en Situación de Dependencia,<sup>2</sup> no existen trabajos de evaluación de sus medidas, probablemente nuestro estudio sea de los primeros, por lo que se prevé interesante la difusión de sus resultados.

La utilización de este instrumento permitirá poner de manifiesto las desigualdades sociales y en salud que provoca el cumplimiento del rol de género del cuidado y contribuirá a avanzar en igualdad tanto en la esfera familiar como en la pública.



## Bibliografía

1. García-Calvente, M<sup>a</sup> del Mar; Mateo Rodríguez, Inmaculada; Eguigurem, Ana P. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit.* 2004; 18:132-139.
2. Casado-Mejía, Rosa. Cuidadoras Inmigrantes Familiares: ¿Oportunidad en crecer en la calidad del cuidado y la salud o nuevas formas de desigualdad? [Tesis doctoral]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2008.
3. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *BOE.* 2006; 299.
4. Decreto 137/2002 de 20 de Abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas. *BOJA.* 2002; 52.
5. Ruiz-Arias, Esperanza; Casado-Mejía, Rosa; De Llanos-Peña Francisco; Cortés-Gallego, Juana; Gabriel-García Rosario. Estrategias de provisión de los cuidados informales familiares a mayores dependientes en el ámbito domiciliario: Una mirada de género. *Gac Sanit.* 2009; 23(1):289-290.
6. Casado-Mejía, Rosa; Ruiz-Arias, Esperanza. El cuidado informal a la dependencia desde la perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria.* 2008; 1(4):10-17.
7. Ruiz-Cantero, María Teresa; Carrasco-Portiño, Mercedes; Artazcoz, Lucía. Logros y retos de género de la Encuesta Nacional de Salud 2006: análisis de los cuestionarios de adultos y hogar. *Gac Sanit.* 2011; 25(1):6-12.
8. López Alonso, Sergio; Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria.* 2005; 1(1):12-17.
9. Losada, Andrés; Márquez-González, María; Peñacoba, Cecilia; Romero-Moreno, Rosa. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics.* 2010; 650-660.
10. Rohlfs, Izabella; Borrell, Carmen; Anitua, Cecilia.; Artazcoz, Lucía; Colomer, Concha; Escribá Vicente et al. La importancia de la perspectiva de género en las encuestas de salud. *Gac Sanit.* 2000; 14(2):146-155.
11. SIG (Sistema de Información Geográfica) Consejería de Salud Junta de Andalucía. Disponible en: [www.servicios.cesalud.junta-andalucia.es](http://www.servicios.cesalud.junta-andalucia.es)
12. Espín Andrade, Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública.* 2008; 34(3):12.
13. Pérez Peñaranda, Aníbal. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Tesina: La Enfermedad: su Dimensión Personal y Condicionantes Socioculturales. Fac. Medicina Universidad de Salamanca; 2006.
14. IMSERSO. Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
15. Rinaldi, Patrizia; Spazzafumo, Liana; Mastriforti, Roberta; Mattioli, Paola; Marvardi, Martina; Polidori, M<sup>a</sup> Cristina, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 2005; 20:168-174.
16. Medel, Julia; Díaz, Ximena; Mauro, Amalia. Cuidadoras de la Vida. Visibilización de los costos de la producción de salud en el hogar. Impacto sobre el trabajo total de las mujeres. Centro de Estudios de la Mujer (Proyecto FONIS SA04i2047); 2006.
17. Durán, María Ángeles. De puertas adentro. Madrid: Instituto de la Mujer; 1988.
18. Ruiz de Alegría Fernández de Retana, Begoña; de Lorenzo Urien, Elena; Basurto Hoyuelos, Salomé. Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index Enferm.* 2006; 15(54).
19. Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía. Encuesta del empleo del tiempo 2002-2003. Sevilla: Consejería de Economía y Hacienda; 2005.
20. Seira Lledos, M<sup>a</sup> Pilar; Aller Blanco, Ana, Calvo Gascon, Ana. Morbidity Perceived and Diagnosed among Caregivers of Immobilized People in a Rural Health District. *Revista Española de Salud Pública.* 2002; 76(6):713-721.

21. Larrañaga Isabel, Martín U, Bacigalupe A, Begiristain JM, Valderrama MJ, Arregui B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit.* 2008; 22:443-450.
22. Zarit, Steven H; Todd, Pamela A; Zarit, Judy M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist.* 1986; 26:260-266.

**Anexo. Cuestionario a personas cuidadoras**

0. ¿Existe alguna persona con discapacidad o limitación que requiera sus cuidados? (si-se continúa)/no-gracias, despedida

*1º Bloque. Persona/s cuidada/s*

1. ¿A cuántas personas cuida o ha cuidado vd en los últimos 4 años? \_\_\_\_\_

Persona cuidada	a. Primera	b. Segunda	c. Tercera
2.Sexo	hombre/mujer	hombre/mujer	hombre/mujer
3.Edad	_____ años	_____ años	_____ años
4.Relación	hijo.a/pareja/ otro¿cuál? _____	hijo.a/pareja/ otro¿cuál? _____	hijo.a/pareja/ otro¿cuál? _____

*2º Bloque. Persona entrevistada*

5. Sexo (hombre/mujer)
6. ¿Cuántos años tiene vd.? \_\_\_\_\_ años
7. ¿Cuál es su estado civil? (soltero-a/casado-a/conviviendo en pareja/divorciado-a/viudo-a/nc)
8. ¿Qué nº de personas residen actualmente en el hogar contando a vd? \_\_\_\_\_
9. ¿De qué edades son las personas que conviven con vd.? (<7años/7-14/15-45/46-64/65 o >)
10. ¿Qué estudios tiene vd.? (No sabe leer ni escribir/No ha ido a la escuela, pero sabe leer y escribir/Primarios sin finalizar/Primarios completos (Graduado Escolar)/Formación Profesional/Bachillerato/Universitarios medios/Universitarios. superiores)/Otros estudios no reglados/NC
11. ¿En qué situación laboral se encuentra vd.? (Trabaja/(a 12)/ Jubilada-o/pensionista (antes trabajo remunerado) (a 12)/Jubilada-o/pensionista (antes trabajo no remunerado, ama casa) (a 16)/ Desempleado-a y busca su primer empleo (a 16)/ Desempleado-a, trabajó antes (a 12)/ Estudiante (a 16)/ Ama casa/Otras situaciones (a 12)/NC (a 16)
12. ¿Cuál es/era su última ocupación u oficio? \_\_\_\_\_
13. ¿Cuál es la dedicación de este trabajo (remunerado) no relacionado con los cuidados familiares? (<20horas/20-35horas/35horas y más/Trabajo temporal/NS-NC
14. Se ha visto obligada/o a modificar su situación laboral por el cuidado: (No(a 16)/ Si(a 15)/ NS-NC(a 15))
15. En caso afirmativo, cuál ha sido la modificación: (No incorporación al mercado laboral/Reducción de la jornada/Modificación de la jornada/Cambio de puesto/Abandono del puesto temporal/Abandono del puesto definitivo/Despido del puesto/NS-NC)

*3º Bloque. Organización de los cuidados*

16. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a esta persona? \_\_\_\_\_Años
17. En el último año ¿Convive o ha convivido en el mismo domicilio con la persona que vd. cuida? (No/Si/NS-NC)

18. ¿Se alterna o ha alternado en el último año los cuidados con otra persona? (ejemplo: cada cierto tiempo la persona cuidada está con un familiar distinto) (No(a 20)/ Sí(a 19)/NS-NC(a 20))
19. ¿Con qué periodicidad se encarga vd. actualmente del cuidado? ( \_ horas/día \_ días/mes \_ meses/año)
20. ¿Cuál es su dedicación en horas al cuidado de su familiar? ( \_\_ horas/día entre semana, \_\_ horas al día, fines de semana)
21. ¿Quién toma las decisiones sobre los cuidados de la salud de la persona dependiente actualmente? (Cuidadora/Compartida con otros familiares/Otros)
22. ¿Recibe o ha recibido ayuda de alguna persona para el cuidado en el último año? (No(a 26)/ Sí(a 23) NS-NC(a 26))
23. ¿De quién recibe esta ayuda? (Familiar/Persona sin parentesco/Otros)
24. La persona que le ayuda ¿es hombre o mujer? \_\_
25. ¿Paga por esta ayuda? (No/Sí/NS-NC)

*4º bloque. Prestaciones para el cuidado a la dependencia*

26. ¿Ha solicitado la Ley de la Dependencia? (No(a 31)/ Sí(a 27)NS-NC(a 31)
27. ¿Dispone usted en este momento de algún recurso derivado de esta ley?(No(a 28)Sí(a 29)NS/NC(a 30)
28. ¿Cuánto tiempo en meses lleva usted esperando? \_\_meses (a 30)
29. ¿Cuánto tiempo en meses ha pasado desde que solicitó hasta la asignación del recurso? \_\_\_\_\_ meses(a 30)
30. ¿Conoce usted el grado de dependencia otorgado a su familiar? (grado I-nivel I-nivel II/grado II-nivel I-nivel II/grado III-nivel I-nivel II)
31. ¿Qué tipo de prestación eligió/solicitó la primera vez que la solicitó?(Prestación económica(a 32)/Ayuda a Domicilio(a 33)/ Unidad de Estancia Diurna(a 33)/ Residencia(a 33)
32. ¿A qué destinó la prestación económica? (Como paga para vd./Para pagar a algún familiar que no vive en su casa/Para contratar a alguien externo/Otros)
33. ¿Ha solicitado algún cambio de prestación en alguna ocasión? (No(a 35)/Sí( a 34)/NS-NC(a 35)
34. ¿A qué tipo de prestación fue la última que cambió? (Prestación económica/Ayuda a Domicilio/Unidad de Estancia Diurna/Residencia/Otras)
35. ¿Qué prestaciones de apoyo al cuidado tiene? (puede marcar varias)  
(Prestación económica/Teleasistencia/Ayuda a domicilio/Centro de día-noche/Estancias temporales de respiro familiar/Ayudas técnicas/Asistencia a talleres de cuidadoras/Grupos de autoayuda-asociaciones-ONGs)

*5º bloque. Repercusiones del cuidado en la salud*

36-47. Cuestionario SF-12

48. Índice de Esfuerzo del Cuidador/a

49. Organización de los cuidados (valora entrevistadora)

Exclusiva\*/Parcial\*\*/Independiente\*\*\*

\*Conviven. Cuidadora no trabaja fuera de casa.

\*\*Conviven. Cuidadora trabaja fuera de casa, tiene ayuda para prestar cuidados (remunerada o no)

\*\*\*Domicilios separados. Gestión externa de cuidados.